



Angelman e.V.

Wir. Schaffen. Zuversicht.



NACHGEFRAGT



Jürgen Vogel

Auf unserer virtuellen Reise durch die Angelman-Community machen wir Halt in Berlin und treffen unseren Schirmherrn Jürgen Vogel. Im Kurzinterview erzählt er uns mehr über die Hintergründe seines Engagements und warum Angelman-Familien allen Grund zur Hoffnung haben.

Was verbindet Sie persönlich mit dem Thema?

Ich habe einen Freund, seine heute 5-jährige Tochter hat das Angelman-Syndrom. Ich habe damals alles hautnah mitbekommen: Eine Familie im Ausnahmezustand zwischen Hoffen und Bangen ... und dann irgendwann die niederschmetternde Diagnose.

Das Angelman-Syndrom ist sehr selten und kann jeden treffen. In der Öffentlichkeit aber auch unter Mediziner*innen ist das Syndrom wenig bekannt. Deshalb entschloss ich mich 2018 Schirmherr des Selbsthilfeverein Angelman e.V. zu werden. Mein Ziel ist es, das Syndrom bekannter zu machen. Mittlerweile kenne ich viele betroffene Familien persönlich. Ich mag den Optimismus der Community und ich spüre die Aufbruchsstimmung wegen der mutmachenden Forschungserfolge.

Was hat sich bisher in Deutschland für ein besseres Leben mit dem Angelman-Syndrom für betroffene Kinder und ihre Familien getan?

Durch die Gründung des Selbsthilfevereins Angelman e.V. 1993 hatten die Eltern endlich eine Anlaufstelle zum Austauschen und Vernetzen. Seit 2018 bin ich Schirmherr des Vereins. Es ist toll mitzuerleben, wie der Angelman-Verein immer professioneller wird: Heute gibt es regelmäßig Webinare und Workshops sowie verschiedene Freizeitangebote speziell für Angelman-Familien.

Außerdem haben sich die Diagnoseverfahren beschleunigt. Immer mehr Mediziner*innen - leider noch nicht alle - kennen das Angelman-Syndrom mit seinen Symptomen und können schnell die entscheidende genetische Untersuchung veranlassen. So bleibt den Familien eine jahrelange Ärzte-Odyssee erspart.

Was bislang noch fehlte, war eine zentrale Anlaufstelle für Angelman-Patienten mit kompetenten Ärzt*innen, die das komplexe Syndrom verstehen.

Mit unserer groß angelegten Spendenaktion „Wachgeküsst“ (www.wachgeküsst.com) haben wir es geschafft, das erste Angelman-Zentrum Deutschlands in München aufzubauen.

Seit Dezember 2020 gibt es endlich eine medizinische Anlaufstelle für betroffene Kinder. Dort berät ein kompetentes Ärzt*innen- und Therapeut*innenteam aller Fachrichtungen über die beste Versorgung jedes einzelnen Kindes. Das nächste Ziel muss sein, auch Erwachsenen eine solche Rundum-Versorgung zu ermöglichen.

Wo besteht noch dringender Handlungsbedarf?

Insgesamt sollte es in Deutschland mehr Angelman-Fachzentren geben.

Zudem müssen alle Mediziner*innen und Therapeut*innen regelmäßig über die neuesten Behandlungsrichtlinien informiert werden. Denn wenn es eines Tages soweit ist, dass es eine Therapie für das Angelman-Syndrom gibt, sollen alle Betroffenen schnell behandelt werden. Momentan gibt es zwar noch keine Therapie für das Angelman-Syndrom, aber die Forschung hat gigantische Fortschritte gemacht, wir stehen kurz vor dem großen Durchbruch.

Neue Technologien wie die ASO-Therapie oder Gentherapien geben diesen Menschen die Chance auf ein selbstbestimmtes Leben. Ich mein, wir fliegen zum Mond und demnächst wahrscheinlich zum Mars, wir frieren Menschen ein und tauen sie wieder auf und machen jede Menge andere völlig abgefahrene Sachen. Dann muss es doch wohl auch möglich sein, ein einziges kleines Protein in den Gehirnen dieser Kinder anzuknipsen bzw. es dort einzuschleusen.

Wo finden Betroffene und ihre Familien Hilfe?

Die erste Anlaufstelle für Betroffene ist der Angelman e.V. Deutschland. Medizinisch ist viel Fachwissen im Angelman Zentrum München Schwabing gebündelt. Zudem gibt es noch weitere Experten u.a. an der Uniklinik Leipzig oder der Uniklinik Essen.

Wie und wo kann man sich engagieren?

Mit der Aktion www.wachgeküsst.com sammeln wir Spenden, um weitere Fachzentren in Deutschland aufzubauen.

Zudem werden hoffnungsvolle Forschungsansätze finanziert, um den Kindern zu helfen.

Es gibt auch die Möglichkeit einer Fördermitgliedschaft beim Angelman e.V.. Damit unterstützt ihr z.B. die Vereinsarbeit und ermöglicht Jahres- oder Regionaltreffen und Workshops. Wichtig ist, das Angelman-Syndrom in der Öffentlichkeit bekannter zu machen. Im Shop des Angelman-Vereins gibt es z.B. Briefmarken mit Vereinslogo oder Aufkleber. Auch das hilft.

Was können wir von Angelman-Kindern lernen?

Angelman-Kinder haben eine ungeheure Lebensfreude. Ihr Lachen und ihre gute Laune sind ansteckend. Angelman-Kinder sind auch unglaubliche Kämpfer.

Die Kinder trainieren ihr Leben lang so hart für die einfachsten Sachen, aber aufgeben kommt für sie nicht in Frage. Und sie denken nicht in Schubladen: Jeder Mensch ist für sie gleich viel wert und bekommt eine Chance. Jeder, der sich auf sie einlässt, bekommt eine fette Portion Herzlichkeit geschenkt.



Wachgeküsst
www.wachgeküsst.com

